



## Encuentro del Colectivo Palmero



MIEMBRO DE:



Camino del Hierro, 120 Viviendas (Bloque 1 – Locales 1 y 3) 38009 Santa Cruz de Tenerife. 922 649 654 | 922 657 201 | 695 145 553  
[info@hemofiliatenerife.org](mailto:info@hemofiliatenerife.org) | [www.hemofiliatenerife.org](http://www.hemofiliatenerife.org) | [www.facebook.com/Hemofiliatenerife](https://www.facebook.com/Hemofiliatenerife) | [www.twitter.com/AHETE\\_](https://www.twitter.com/AHETE_)

# SUMARIO

## CONTENIDO

<b>Nuestra Asociación</b>	<b>3-4</b>
<b>Noticias Médicas</b>	<b>5</b>
<b>Noticias Sociales</b>	<b>6</b>
<b>Curiosidades, Investigación y más...</b>	<b>7</b>

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

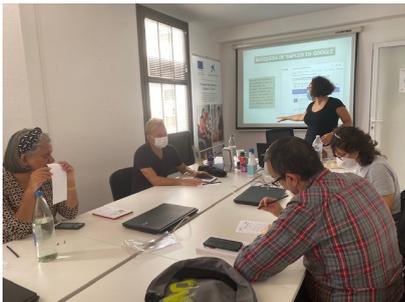
**Talleres y actividades dirigidas al colectivo**  
(Primer Semestre)

**Charlas de Sensibilización en Coagulopatías para jóvenes en Centros Educativos**  
(enero - junio)

**Proyecto Creyón: Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral**  
(enero— diciembre)

**Día Mundial de la Hemofilia**  
(17 de abril)

**LII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXIX Simposio Médico Social**  
(21 a l 23 de abril, Toledo)



## ¡Síguenos Online!

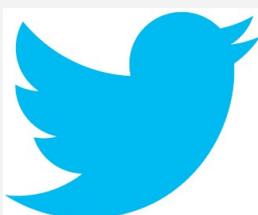


[www.hemofiliatenerife.org](http://www.hemofiliatenerife.org)



**1.347 Seguidores**

[www.facebook.com/Hemofiliatenerife](https://www.facebook.com/Hemofiliatenerife)



**559 Seguidores**

[https://twitter.com/AHETE\\_](https://twitter.com/AHETE_)



**758 Seguidores**

[www.instagram.com/hemofiliatenerife/](https://www.instagram.com/hemofiliatenerife/)

# Nuestra Asociación

## Encuentro Formativo del Colectivo Palmero

El sábado 26 de noviembre, parte del equipo de AHETE se desplazó a la isla de La Palma, para celebrar un Encuentro Formativo con el colectivo de La palma después de 2 años.

En esta ocasión, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Los Llanos cediendo el Salón de Plenos, pudimos celebrar un espacio para exponer sus experiencias personales, y se abordaron varias exposiciones relacionadas con el nuevo baremo de Valoración de la Discapacidad, así sobre el papel de las mujeres y las coagulopatías congénitas.



## I Encuentro Insular de Discapacidad

Los días 1 y 2 de diciembre AHETE estuvo presente a través de un stand en el I Encuentro Insular para vivir la Discapacidad "Visibles 22", organizada por el Cabildo Insular de Tenerife y SIMPROMI.



## III Encuentro Canario del Voluntariado



El 30 de noviembre AHETE asistió al III Encuentro Canario del Voluntariado, donde participaron diferentes entidades sociales de diferentes ámbitos de actuación, donde a través de grupos de trabajo se hicieron propuestas para proponerlos en el III Encuentro Estatal de Voluntariado que se celebró en Tenerife.

## Masterclass Solidaria de Zumba - Salsation

El sábado 17 de diciembre se celebró una Masterclass Solidaria de Zumba-Salsation en el Pabellón Municipal de Deportes Fernando Luis González de Santa Úrsula.

En esta ocasión contamos con la colaboración de 10 instructoras e instructores, que animaron la mañana haciendo deporte y apoyando nuestra labor social. Desde AHETE, queremos agradecer al Ayuntamiento de Santa Úrsula y en especial a la concejala de Deportes Dña. Salome Fernández, asimismo a las 6 empresas que colaboraron con el sorteo de regalos entre los asistentes. También queremos hacer una mención especial a las empresas colaboradoras para este evento: Fuentealta, Libbys Canarias y La Fast por la donación de productos para el evento, que se distribuyeron entre las personas asistentes.



# Nuestra Asociación

## Sensibilización en Coagulopatías para jóvenes



A principios del mes de octubre se puso en marcha el proyecto: *“Sensibilízate con las Coagulopatías”* financiado por el SEPE y el Servicio Canario de Empleo, donde la compañera Joana ha

impartiendo hasta el mes de enero, **52 charlas en 20 centros de la isla de Tenerife** como: CEO Príncipe Felipe, IES Rafael Arozarena, Luther King Arafo, entre otros.



Asimismo, durante los meses de noviembre y diciembre que se llevó a cabo el proyecto: *“Tagoror. La Palma 2022”* financiado por el Cabildo de La Palma, se impartieron charlas de sensibilización en coagulopatías a 4 centros educativos de la isla: IES Eusebio Barreto, IES Luis Cobiellas Cuevas, IES Alonso Pérez Díaz y CPEIPS Santo Domingo de Guzmán, donde se beneficiaron un total de 272 alumnos y alumnas.

## “Construyendo Futuro 2022”

El 31 de diciembre finalizó el proyecto *“Construyendo Futuro”*, financiado por el Instituto de Atención Social y Sociosanitaria (IASS) del Cabildo Insular Tenerife que duró 12 meses. Dentro de la línea de atención al colectivo por parte de una de nuestras Trabajadoras Sociales fue de la atención de 122 personas del colectivo de AHETE y personas con discapacidad.

La otra línea de acción el *“Proyecto Creyón”* se ha garantizado atenciones individualizadas a 114 personas y han sido beneficiarias de los distintos talleres 580 personas en empoderamiento digital y BAE.



## Entidad Beneficiaria de Venta de Entradas espectáculo Reyes Magos en el Estadio

Después de dos años, AHETE ha vuelto a ser beneficiaria junto a otras 14 entidades de la venta de entradas para el espectáculo de recibimiento de Los Reyes Magos de Oriente en el Estadio Heliodoro organizado por Organismo Autónomo de Fiestas y el IMAS del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife, que se destinará a proyectos sociales relacionados con la infancia, .



## Proyectos de AHETE



*‘SensibilizaTe con las Coagulopatías’*  
(octubre 2022-sunio 2023)



*“Atención a la infancia: Construyendo Futuro”*

(Enero - Noviembre 2023)



*Sub. destinada al Refuerzo del Tejido Asociativo de la isla de Tenerife y al impulso de la Diversidad y la Interculturalidad*  
(Jul 2022) Jul 2023)



*‘Atención Integral en Coagulopatías Congénitas’*  
octubre 2022-septiembre 2023)

# Noticias Médicas

## El 80% de los pacientes con PTTa entran por urgencias



El 80% de los pacientes con Púrpura Trombocitopénica Trombótica Adquirida (PTTa), una enfermedad hematológica y autoinmune, entran por urgencias al presentar fiebre, dolor abdominal o manchas rojas en brazos y piernas, por lo que los hematólogos han publicado un documento para que los médicos de urgencias puedan de-

telectar y tratar esta patología lo antes posible.

Así lo aseguró la doctora Cristina Pascual, en el Diálogo sobre el Día Mundial de la PTTa celebrado en la sede de la agencia de noticias Servimedia junto a la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo).

La especialista aseguró que, ante esta masiva entrada en urgencias de estos pacientes, el médico “debe saber

detectar un caso de PTTa para hacer el diagnóstico precoz y empezar el tratamiento lo antes posible y así evitar las complicaciones graves y que pueden llegar a ser mortales”.

Por ello, los hematólogos llevan trabajando con los médicos de urgencias desde hace dos años y ya se ha publicado un documento consenso en la revista ‘Emergencias’. “Ante un hemograma si el médico encuentra la existencia de anemia y hemoglobina y plaquetas disminuidas, debe acudir rápidamente al hematólogo”, remarcó la doctora Pascual.

A esto añadió que cuando un paciente con PTTa acude a urgencias “es porque se siente mal desde hace unos días. Pueden tener fiebre, dolor abdominal, diarreas o dolor de cabeza, pero lo que más alarma es la aparición en algunos casos de manchitas rojas en brazos y piernas”.

Fuente: <https://bit.ly/3H7Ekh6>, 25/09/22

## La EMA autoriza la primera terapia génica para tratar la hemofilia B



La EMA ha recomendado conceder una autorización de comercialización condicional en la Unión Europea (UE) para Hemgenix (etranacogén dezaparvovec) para el tratamiento

de la hemofilia B grave y moderadamente grave en adultos que no tienen inhibidores del factor IX (autoanticuerpos producidos por el sistema inmunitario que hacen que los medicamentos de factor IX sean menos efectivos).

Hemgenix es la primera terapia génica para tratar la hemofilia B. Se administra como una infusión única. El etranacogén dezaparvovec, el principio activo de Hemgenix, se basa en un virus (virus adenoasociado o VAA) que se ha modificado para que no provoque enfermedades en humanos. El virus contiene copias del gen responsable de producir el factor IX. Cuando se inyecta en la vena del paciente, el virus se transporta al hígado, donde el gen se incorporará a las células hepáticas del paciente y comenzará a producir el factor IX, lo que limitará los episodios de sangrado.

Los datos de eficacia muestran que el tratamiento reduce significativamente la frecuencia de sangrado

en comparación con la atención estándar (tasa de sangrado anualizada reducida de 4,19 a 1,51 sangrados por año después de la infusión), logra niveles clínicamente relevantes de actividad del factor IX y minimiza la necesidad de factor IX profiláctico terapia de reemplazo (el 96 % de los sujetos tratados con Hemgenix interrumpieron el uso de profilaxis de rutina).

Hemgenix ha informado de hepatotoxicidad (daño hepático), un efecto secundario común debido a la reacción inmunitaria inducida por estas terapias génicas basadas en AAV y que se caracteriza por un aumento en los niveles de enzimas hepáticas llamadas transaminasas. La condición se puede tratar con éxito con corticosteroides. Los pacientes también deben ser monitoreados por reacciones relacionadas con la infusión. Otros efectos secundarios comunes incluyen dolor de cabeza y síntomas similares a los de la gripe.

Hemgenix recibió apoyo a través del esquema Priority Medicines (PRIME) de EMA, que brinda apoyo científico y regulatorio temprano y mejorado a medicamentos que tienen un potencial particular para abordar las necesidades médicas no cubiertas de los pacientes.

Fuente: <https://bit.ly/3QJU3X1>, 16/12/2022

## La persona trabajadora ya no está obligado a entregar a la empresa su baja médica

Los médicos solo emitirán la copia del parte para el empleado, al que la compañía tendrá que acceder telemáticamente. La medida entrará en vigor cuando se publique en el BOE.



La obligación que tienen ahora mismo todos los trabajadores asalariados de comunicar a sus empresas los partes de baja por incapacidad temporal (IT) cuando tienen algún percance médico y no pueden trabajar tiene los días contados. El último Consejo de Ministros del año aprobó la pasada semana un Real Decreto que

introdujo modificaciones en la gestión y control de los procesos por incapacidad temporal (IT) en los primeros 365 días de su duración.

En concreto, el Gobierno ha eliminado la obligación de los trabajadores por cuenta propia de ser ellos quienes deban trasladar a sus empresas los partes de baja médica, pues será la compañía quien tenga que obtener la información de la Administración. Así, según el texto de los responsables de la Seguridad Social, “solo se entregará una copia (del parte de la baja) a la persona trabajadora; y se elimina tanto la segunda copia, como la obligación de que sea la propia persona trabajadora quien que entregue esta copia en la empresa,

entidad gestora o mutua”. De esta manera, desaparecerá esa segunda copia de los partes de baja y alta médicas que el empleado estaba obligado a hacer llegar a su compañía, por la vía que eligiera la propia persona trabajadora.

Como alternativa, la norma estipulará que “la comunicación entre las entidades emisoras y el INSS será telemática, evitando trámites que pueden resultar gravosos para personas que están en situación de incapacidad temporal y aprovechando las posibilidades de mejorar la eficacia y la eficiencia que brindan los avances en digitalización y tecnologías de la información”.

Fuente: <https://bit.ly/3XzYZ2Y>, 03/01/2023

## ¿Conocías la calculadora del SEPE que te dice el importe de tu prestación de desempleo o simulador de jubilación?



Tanto si ha finalizado tu contrato como si has agotado la prestación contributiva por desempleo, **puedes saber qué prestación te corresponde**, en el primer caso, o si tienes derecho a subsidio, en el segundo.

El Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) pone a disposición una calculadora para aproximarse a la cuantía de la prestación que se puede cobrar.

Ten en cuenta que el resultado que se obtiene a través del simulador no es vinculante para el SEPE, ni genera derecho alguno a tu favor. Su acceso es libre, no se exige ninguna autenticación, simplemente el ciudadano ha de ir respondiendo a las preguntas que el sistema le va haciendo para poder hacer el cálculo.

Puedes consultarlo aquí: <https://sede.sepe.gob.es/dgsimulador/introSimulador.do>

En el **caso de simulador de jubilación**, te dará a conocer la edad con la que se puede jubilar y la cuantía aproximada. Permite simular situaciones futuras teniendo en cuenta los datos y cotizaciones realizadas hasta el día de hoy. Su acceso se hará a través de clave permanente certificado digital o vía SMS.

Puedes consultarlo aquí: <https://bit.ly/3ZSoqLS>

# Curiosidades, Investigación y más...

## Sabías que... hay riesgos por el consumo excesivo de la sal: hipertensión arterial y niveles más altos de la hormona del estrés



La sal (cloruro de sodio) es esencial para la vida. Imprescindible en la dieta. El ser humano necesita sodio para realizar funciones vitales, como la transmisión de los impulsos nerviosos y el funcionamiento normal de las células. De entrada, la sal no es nociva. El problema surge cuando se toma más de la cuenta.

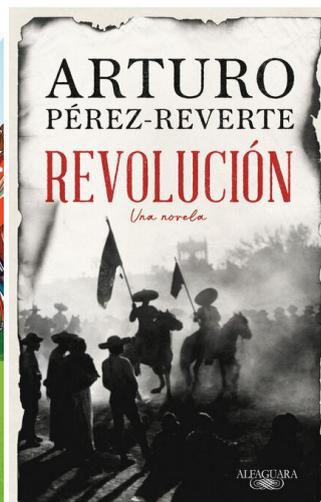
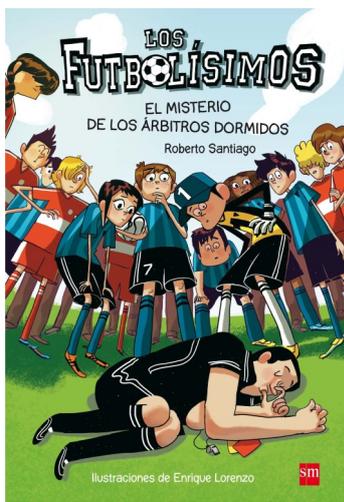
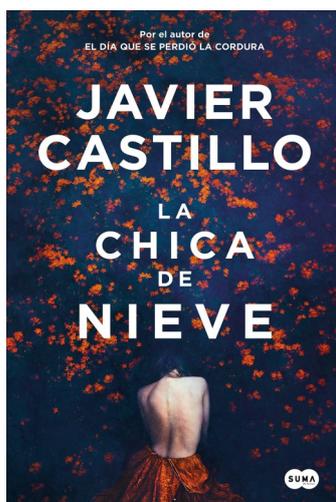
La OMS recomienda a los adultos no exceder los dos gramos al día de sodio (cinco gramos de sal), pero la mayoría de los ciudadanos ingieren una media de entre nueve y 12 gramos de sal diarios. “Se estima que cada año se podría evitar 2,5 millones de defunciones si el consumo de sal a escala mundial se redujera al

nivel recomendado”, apunta el organismo sanitario, que se ha conjurado para reducir un 30% la ingesta de esta sustancia en el mundo para 2025.

En exceso, la sal perjudica la salud desde varios ámbitos: el más estudiado es su asociación con la hipertensión arterial y problemas cardiovasculares derivados de esta dolencia, como el infarto de miocardio, los accidentes cerebrovasculares o las demencias vasculares, enumera Salas-Salvador. Pero también provoca alteraciones renales y un estudio reciente, además, añade a esa lista otro potencial problema de salud: puede contribuir a aumentar los niveles de la hormona del estrés.

Fuente: <https://bit.ly/3XzYZ2Y>, 05/01/23

## Libros recomendados



## La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 16/12/2022

## Curiosidades de Canarias

### El origen del nombre de Canarias no viene de los canarios

Cuando los castellanos llegaron a las islas, se sorprendieron por la gran cantidad de perros salvajes (canes) que habitaban en ellas, por lo que decidieron llamarla «la isla de los canes», que posteriormente acabaría derivando en el nombre actual. El escudo oficial de la comunidad autónoma representa a las islas el Océano Atlántico con dos canes a cada lado.

Javier Alonso Gutiérrez (ABC) 31/05/2020

# Colabora con AHETE

Nosotros aportamos ilusión, ganas y trabajo. Ayúdanos a Crecer, Juntos es Posible, tu aportación es muy importante para nosotros.

IBAN	ENTIDAD	OFICINA	D.C.	NUMERO DE CUENTA
<b>ES48</b>	<b>2100</b>	<b>1803</b>	<b>01</b>	<b>0200127311</b>

Hazte socio o socia colaborador y podrás desgravar tu aportación en el siguiente ejercicio del Impuesto Renta Física benefícate, hasta un 75% del importe.

**Contacta con nosotros en el 922 649 654 o el 695 145 553  
de Lunes a Viernes de 08:00 a 14:00 horas.**



De conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE, Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD) y en la Ley 34/2002, de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico (LSSI-CE), le informamos: Responsable del Tratamiento: ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE); CIF: G-38290698; Delegado de Protección de Datos (DPD): AFONSO & GONZÁLEZ ASESORES, S.L.; Finalidad del Tratamiento: Gestión de la Revista VIDAHETE; Licitud del Tratamiento: El interesado dio su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales para uno o varios fines específicos [artículo 6.1.a) del RGPD]; Derechos de los Interesados: Podrá en todo momento ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación y portabilidad de sus datos, dirigiéndose por escrito, acompañando fotocopia de su documento de identidad ante AHETE o ante el DPD a través del correo electrónico [dpd@aygasesores.net](mailto:dpd@aygasesores.net). Podrá retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento previo a su retirada, así como presentar una reclamación ante la Autoridad de Control, siendo en el caso de España, la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), cuando no haya obtenido satisfacción en el ejercicio de sus derechos o considere que hemos tratado sus datos de manera inadecuada. Para contactar con la AEPD puede hacerlo a través de su página web <https://www.aepd.es/> o de la dirección postal Calle Jorge Juan, Número 6, 28001, Madrid, España; Más Información: Puede consultar información adicional y detallada sobre protección de datos en la página web <https://www.hemofiliatenerife.org>.